

Zeitlicher Ablauf

1999-2000

18.07.1999 Annas Geburt

18.07.2000 Annas 1. Geburtstag

03.10.2000 Anna fängt bei einem Spaziergang völlig unbegründet an zu schreien, lässt sich nicht beruhigen. Abends fällt uns auf, dass sie beim Stehen ziemlich heftig mit den Knien zittert

04.10.2000 Besuch beim Kinderarzt, der das Zittern auf eine Grippe zurückführt, von der bei Anna aber nichts zu sehen ist und uns wieder nach Hause schickt.

06.10.2000 Anna kann ihre Flasche nicht mehr alleine halten, kippt beim Krabbeln seitlich um und kann die Treppe nicht mehr alleine hoch, wieder Besuch beim Kinderarzt, erst nach längerer Diskussion überweist er uns in die Kinderklinik Heidelberg. Nach der Ambulanz werden wir auf die Neurologie geschickt

Stat. 2 (Prof. Rating), erneute Untersuchung durch den zuständigen Stationsarzt Dr. Lutz, noch am selben Tag Schädel-CT und Augendruck-Messung in der Kopfklinik um einen eventuellen Hirntumor auszuschliessen.

07.10.2000 1. Lumbal-Punktion

09.10.2000 MRT vom Kopf

10.10.2000 HNO-Ambulanz Kopfklinik zur Gleichgewichtssinn-Überprüfung

11.10.2000 4.30 Uhr wecken, Anna Schlaf-EEG, AEP und SEP, sediert mit Chloralhydrat, Anna hinterher sehr aggressiv

12.10.2000 Urin-Abgabe

13.10.2000 Blutabnahme und EEG

14./15.10.2000 Wochenend-Urlaub, Anna Durchfall und gebrochen, früher in die Klinik zurück

16.10.2000 Sonographie Bauchraum

18.10.2000 Gespräch mit zuständiger Stationsärztin, wir erfahren zum ersten Mal, dass man auch in Richtung Neuroblastom sucht

19.10.2000 Anna seit 5.30 Uhr wach, muss nüchtern bleiben zur Blutentnahme und 2. Lumbal-Punktion, bekommt nach langem Schreien Chloralhydrat, mittags Gespräch mit Prof. Rating und Dr. Benninger

20.10.2000 Blutentnahme, Vorlesung von Prof. Rating um Anna vorzustellen, Ultraschall von den Nieren

21./22.10.2000 Wochenend-Urlaub

23.10.2000 7.30 Uhr Schlaf-EEG (soweit unauffällig, bis auf Augenbewegung auch im Schlaf)

24.10.2000 Ultraschall Abdomen, Anna tobt, deshalb ist die Untersuchung nicht unbedingt aussagefähig, der Radiologe rät bei positiver Urin- und/oder Blutprobe eine Kontroll-Untersuchung in Sedierung

25.10.2000 Blut- und Urinergebnisse unauffällig bis auf eine leichte Mykoplasmen Erhöhung im Blut

27.10.2000 Beginn der Antibiotika-Therapie wegen der gefundenen Mykoplasmen

28./29.10.2000 Wochenend-Urlaub

06.11.2000 Gespräch mit Stationsärztin, dabei sagt sie uns, dass wir lernen müssten mit einem kranken Kind zu leben, wahrscheinlich Ende der Woche Entlassung

07.-09.11.2000 Cortison-Gaben

10.11.2000 Abdomen-MRT, Ergebnis: Tumor am Grenzstrang, vermutlich Neuroblastom, daraufhin wird die Cortison-Therapie abgebrochen

11./12.11.2000 Wochenende in der Klinik verbracht, Anna geht es sehr schlecht, bekommt zum ersten Mal Tavor zur Beruhigung

13.11.2000 Technetium-Szintigraphie

14.11.2000 Iod 131 eingespritzt

15.11.2000 MIBG-Szintigraphie

16.11.2000 Szintigraphie, Anna bekommt Magensonde

17.11.2000 Anna zieht sich die Magensonde, Ultraschall Abdomen, EKG und Echo, dabei stellt man einen kleinen angeborenen Herzfehler fest, OP-Termin wird wegen eines wichtigeren Falls verschoben

17.-19.11.2000 Wochenendurlaub

20.11.2000 Station 2, Blutabnahme u.a. für Dr. Blaes in Oxford

21.11.2000 Verdacht auf Herpes-Infektion im Auge, Termin Augenklinik, OP-Termin am 23.11. wird abgesagt

22.11.2000 Kontrolle Augenklinik, Anna reagiert allergisch auf Atropin-Augensalbe, bekommt Tavegil

23.11.2000 eigentlich 2. OP-Termin wegen Herpes aber abgesagt, Aufklärungsgespräch mit Anästhesie

24.11.2000 Augenklinik Kontrolle, Aufklärungsgespräch mit Chirurgen

25.11.2000 Augenklinik, Prof. Kolling und Dr. Stephen von der Augenklinik filmen Annas Augenbewegung, Annas Taufe

26.11.2000 Kontrolle in der Augenklinik, Verlegung in die Chirurgie, Anna bekommt Einlauf gemacht und Zovirax Infusion

27.11.2000 1.OP, dabei kein Tumor gefunden deshalb Titan-Clips gesetzt, damit man die Operationsstelle bzw. den Tumor besser lokalisieren kann. Anna auf Intensivstation verlegt, Gespräch mit Onkologen Dr. Sieverts und Fr. Dr. Frenzel

28.11.2000 Verlegung auf Station 2 (Neurologie), am späten Abend wird Anna wegen eines Pleura-Ergusses wieder notfallmäßig auf die Intensiv-Station verlegt und dann sofort punktiert (dabei wurden 270 ml Lymphe abgeleitet)

29.11.2000 Verlegung auf die Chirurgie zur 2.OP, anschließend Gespräch mit Prof. Waag, Anna wird auf H4 (Intensivstation) verlegt. Abends wird Anna wieder punktiert und erhält neben der Bülau-Drainage links noch eine rechts

30.11.2000 Anna immer noch auf der H4

01.12.2000 Rückverlegung auf die Chirurgie

03.12.2000 Anna zum ersten Mal nachts alleine in der Klinik, da Stefan und ich einen Magen-DarmInfekt hatten

04.12.2000 Abends Gespräch mit dem Leitenden Oberarzt der Kinderchirurgie Dr. Z. der uns mitteilte, dass auch bei der 2. OP kein Tumor-Gewebe entnommen worden war. Nach einem Gespräch mit Prof. Rating stellte sich heraus, dass Dr. Z. den OP-Befund verwechselt hatte.

05.12.2000 Nachts hat Anna bei über 40 Grad einen Fieberkrampf, Anna bekommt Valium, Prof. Rating kommt am nächsten Morgen um Anna zu Untersuchung, unter Narkose wird ein neuer ZVK gelegt und alle Verbände neu gemacht

06.12.2000 Blut im Drainage-Beutel, Blutabnahme, dabei stellt sich Hb-Abfall heraus und auch die Gerinnung ist nur bei 50, Anna bekommt Blutplasma, Prof. Rating hier, Anna bekommt zum ersten Mal Immunglobuline

07.12.2000 Prof. Rating zur Visite da, Immunglobuline-Gabe auf 4 Tage verlängert, Bülau-Drainage links abgeklemmt

08.12.2000 Bülau kurz auf und wieder zu, abends kommt wegen Anna Unruhe der ZVK fast von alleine heraus, es muss ein neuer Zugang gelegt werden

09.12.2000 Anna bekommt Luminal, Drainage wird wieder abgeklemmt, Anna bekommt kein Dipidolor mehr, abends noch mal Dosis Luminal

10.12.2000 Röntgen-Thorax, Bülau links wird ein Stück heraus gezogen, Anna hat Brechreiz und Durchfall, Antibiotika wird abgesetzt, Blutabnahme

11.12.2000 Bülau links heraus gezogen, Fäden an der OP-Narbe gezogen

12.12.2000 Sonographie wegen eventueller Flüssigkeitsansammlung, Prof. Rating zur Visite

15.12.2000 Kontrastmittel-Röntgen, dabei erkennt man eine Verengung der Speiseröhre wahrscheinlich durch Lymph-Flüssigkeit

17.12.2000 zum ersten Mal nach der OP Spaziergang ausserhalb der Klinik

19.12.2000 MRT von der Speiseröhre, dabei erkennt man genauer 60 ml Flüssigkeit, Überlegung ob man durch die Speiseröhre punktieren könnte

20.12.2000 Prof. Waag hat mit Prof. Manegold gesprochen, Punktion durch die Speiseröhre ist möglich aber nicht ohne Risiko, Abwarten bis nach den Feiertagen

21.12.2000 Verlegung auf Station 2

22.12.2000 Beurlaubung über die Feiertage dank Fr. Dr. F., die Annas Bilanz schön rechnet.

27.12.2000 Sachen für die Klinik zusammen gepackt, Anna braucht wieder einen Zugang und wird dafür 6x gestochen, wieder Immunglobuline-Therapie (1)

28.12.2000 Sonographie der Speiseröhre, Aufklärungsgespräch über die
Punktion am nächsten Tag durch Dr. B., 2.Immunglobuline-Gabe
29.12.2000 7.00 Uhr Fahrt ins Klinikum Mannheim zur Speiseröhren-Punktion,
keine Punktion sondern nur Gastroskopie da keine Verengung zu erkennen ist,
Verlegung zurück in die Kinderklinik HD, abends
endgültige Entlassung